

a cura di  
**Barbara  
Pianca**

## QUANDO LA REALTÀ SUPERA IL SOGNO

**L**iniziativa della Giornata Nazionale UILDM nasceva nel 2005 per sostenere l'avvio del NEMO di Milano, il centro clinico dedicato esclusivamente alle distrofie e alle malattie neuromuscolari. Dieci anni dopo UILDM partecipa all'inaugurazione del NEMO di Roma, il quarto centro di eccellenza aperto dopo quelli di Messina e di Arenzano (Genova). In dieci anni il sogno che UILDM ha sognato insieme ad altre associazioni amiche non solo si è realizzato, ma si sta sviluppando oltre le più rosee aspettative. Negli anni infatti NEMO ha dimostrato di essere un progetto replicabile. Un modello di sanità unico perché, oltre a prevedere un approccio multidisciplinare, si basa su una concezione della cura che ha come centro dell'interesse la persona e le sue esigenze complesse, seguendo il paziente in tutte le fasi della malattia. Il Centro NEMO di Roma nasce dalla collaborazione tra Fondazione Serena Onlus e Policlinico Universitario Agostino Gemelli, grazie al supporto della Regione Lazio. La Fondazione Serena è l'ente gestore dei centri NEMO ed è costituita da Fondazione Telethon, UILDM, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), Famiglie SMA e Slanciamoci Associazione non profit.

Inaugurato lo scorso 22 settembre alla presenza del presidente della Regione Lazio Nicola Zingaretti e dell'allora sindaco di Roma Ignazio Marino, il nuovo centro multidisciplinare d'eccellenza si trova nell'ala M del policlinico Gemelli. È dotato di due reparti, uno per gli adulti e l'altro per i bambini raggruppati in tre fasce d'età (0-3; 3-11; 12-18); 16 i posti letto in stanze singole "intelligenti" con avanzati sistemi di domotica (letto elettrico) e con possibilità di soggiorno per chi assiste il paziente. Il centro è, inoltre, dotato di una palestra pediatrica per la riabilitazione e, in comune con il policlinico Gemelli, di ambulatori e un'area dedicata ai trial clinici.

Provvisto degli ausili necessari alla persona in cura e alla sua mobilizzazione e di apparecchiature specifiche per il monitoraggio della funzionalità respiratoria e cardiologica, è anche dotato di un sistema di videosorveglianza nella sala infermieri, per il monitoraggio costante delle condizioni cliniche dei pazienti allettati. È anche disponibile un sistema di monitoraggio telemetrico dei parametri vitali.

primo piano

PANORAMA

Sotto, un momento dell'inaugurazione del nuovo centro. Presente tra gli altri anche il presidente UILDM Luigi Querini. A destra, il corridoio del NEMO Roma.





Foto: Orazio di Mauro

"I centri NEMO sono realtà di cui UILDM è orgogliosa di essere tra i fondatori. Auguro anche a questo nuovo componente della grande famiglia NEMO che lo straordinario viaggio intrapreso possa portarlo verso traguardi alti ma sempre vicini alle esigenze delle persone."

**Luigi Querini**  
presidente UILDM



"La realtà dei centri NEMO punta al ben-Essere di pazienti e familiari perché possano, come tutti, alzare lo sguardo verso altri orizzonti senza chiudersi nella lotta solitaria con la malattia, e perché possano trasformare la fragilità in ricchezza e progettare il futuro più serenamente."

**Alberto Fontana**  
presidente di Fondazione Serena



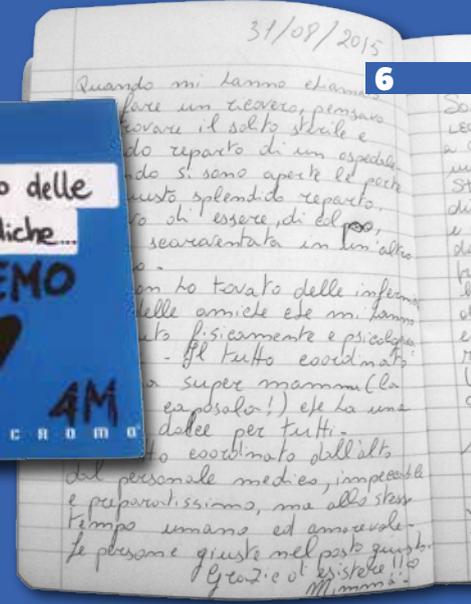
"Il centro NEMO è un sogno che sia avvera, la possibilità che i nostri piccoli pazienti trovino in noi una "seconda casa" calda e accogliente, che li accompagni dalla diagnosi alla presa in carico e fino alla possibilità, speriamo, di una cura. Al NEMO Pediatrico, grazie a un team multidisciplinare di specialisti, dopo la fase diagnostica, procediamo a un follow-up multidisciplinare. Tra le patologie trattate quelle che più si presentano al momento sono l'atrofia muscolare spinale e la distrofia di Duchenne."

**Marika Pane**  
direttore clinico NEMO Roma  
Area Pediatrica



"NEMO è un punto di incontro di tante realtà, esperienza e volontà. È un fulcro di energia positiva. Le malattie neuromuscolari sono rare, ma sommate diventano tante, come le persone che ne sono affette. Nel reparto Adulti affrontiamo le problematiche delle patologie, dalla diagnostica alle fasi più avanzate della malattia e in particolare alla questioni legate agli aspetti respiratori e nutrizionali. Le patologie che in questi primi mesi abbiamo trattato sono: sclerosi laterale amiotrofica, distrofie muscolari, miopatie e neuropatie."

**Mario Sabatelli**  
direttore clinico NEMO Roma  
Area Adulti



"NEMO è il punto di arrivo di un percorso di anni, mirato a conciliare i migliori standard di cura internazionali e ricerca clinica. Ma è anche e soprattutto un punto di partenza dove le famiglie possono sentirsi parte attiva delle grandi ed entusiasmanti novità nel campo della ricerca delle malattie neuromuscolari, dall'aiuto ai ricercatori nella ricerca clinica alla possibilità di esser parte dei tanti studi clinici che son finalmente diventati disponibili per queste malattie."

**Eugenio Mercuri**  
direttore scientifico  
del NEMO Roma

# #nonmiarrendo

perché i miei genitori non l'hanno mai fatto.

Michele ha 31 anni ed è immobilizzato nel suo corpo da una malattia genetica rara, la distrofia muscolare di Duchenne. La malattia ha spento i suoi movimenti, ma non la sua voglia di vivere: alla distrofia, Michele contrappone la solarità, l'allegria, la voglia di andare avanti. Michele ha scelto di non arrendersi, perché di fronte a una malattia genetica rara devi combattere, anche quando ti sembra un'impresa enorme. È quello che fa ogni giorno la ricerca Telethon, anche grazie ai volontari Uildm, senza arrendersi mai. E con il tuo aiuto, potremo dare a tante persone come Michele un motivo in più per sorridere.

**Non arrenderci è nel nostro Dna. Scopri perché su [www.telethon.it/nonmiarrendo](http://www.telethon.it/nonmiarrendo)**

# #NONMIARRENDO E CONTINUO A SOSTENERE LA MARATONA DI DICEMBRE

Qui sotto UILDM  
Lecco sostiene  
la raccolta fondi  
Telethon.



PANORAMA

Telethon



Qui sotto e nella  
pagina accanto, le  
attività di UILDM  
Chivasso a soste-  
gno di Telethon.

## RACCOLTA FONDI 8

### TELETHON: una ricaduta concreta per UILDM

Mentre questo numero di DM è in consegna alle vostre case, vengono approvati i finanziamenti per i progetti clinici individuati tramite il Bando Telethon-UILDM 2015. Si tratterà di progetti finalizzati al miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie neuromuscolari. Saranno sviluppati in armonia con le iniziative della piattaforma clinica neuromuscolare, una rete che negli anni è cresciuta progressivamente e che, nel 2015, si è potenziata grazie alla nascita dell'Alleanza neuromuscolare (si veda pag. 51 di questo DM). Con questo accordo per la ricerca, siglato tra Telethon e le società scientifiche AIM (Associazione Italiana di Miologia) e ASNP (Associazione Italiana per lo studio sul Sistema Nervoso Periferico), si mettono a fattore comune le competenze delle due società e di Telethon per favorire lo sviluppo delle conoscenze scientifiche, della formazione dei medici, di un'accurata raccolta dati per i registri di pazienti e per i protocolli clinici. La partecipazione delle associazioni di pazienti e dell'Associazione del Registro neuromuscolare contribuiranno a indicare le priorità dei bisogni dei pazienti per l'implementazione degli standard di cura e la partecipazione a studi clinici anche internazionali.

**Anna Ambrosini**

Responsabile Area  
Programmi di ricerca  
Telethon



*Dal 18 al 20 dicembre torna instancabile la Maratona Telethon, che quest'anno avanza animata dal grido guerriero "Non mi arrendo". UILDM, al suo fianco, non si arrende neanche lei. A dimostrarlo come sempre ci saranno i numerosi banchetti delle sue Sezioni.*

### **Rodolfo Schiavo**

Area Territorialità  
Telethon

**N**el mese di dicembre e in particolare il 18, 19 e 20 dicembre prossimi, UILDM si appresta a mettere a disposizione tutte le sue forze per raccogliere fondi a sostegno della ricerca scientifica sulle malattie neuromuscolari al fianco di Telethon; una scelta di fondo di tutta l'organizzazione che è anche un impegno statutario e che ha le sue origini nel 1990, quando proprio UILDM diede il via a questa straordinaria avventura che è Telethon. L'associazione è al fianco della Fondazione Telethon da sempre e destina, dal 2001, i fondi raccolti dai suoi volontari al Bando speciale Telethon-UILDM (ad oggi sono 13 i Bandi clinici attivati) per progetti di ricerca clinica che abbiano come obiettivo il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari. Una raccolta fondi straordinaria, un'esperienza di partecipazione forse unica nel suo genere: UILDM ogni anno riesce a mobilitare volontari, gruppi di cittadini, organizzazioni amiche, istituzioni sensibili, aziende socialmente responsabili, intere comunità; anche quest'anno cinquecento piazze italiane ospiteranno gli oltre mille volontari di UILDM coinvolgendo città, piccoli comuni, borghi in tutta l'Italia.



Il Cuore di cioccolato verrà distribuito attraverso i banchetti, e non solo, in tutta Italia.

Ogni anno i risultati arrivano grazie all'impegno costante di tanti volontari e al senso di responsabilità di un'intera organizzazione che non ha mai smesso di scommettere sulla ricerca capendo prima di altri l'importanza di questo investimento che ha rafforzato, attraverso la Fondazione, la ricerca sulle distrofie muscolari in Italia.

Dunque UILDM e Telethon insieme anche quest'anno per dare voce ai pazienti e restituire speranza a tante famiglie. In questi anni Telethon, in occasione della tradizionale Maratona di dicembre, ha lanciato delle campagne di comunicazione che mettono al centro la persona con una malattia neuromuscolare e lo ha fatto prima affermando l'esistenza delle persone con malattie rare (#io esisto), poi ponendo l'accento sulla quotidianità della lotta (#ogni giorno), quindi spiegando come Telethon riesca a fornire una una risposta a tanti problemi (#ecco perché).

Quest'anno la parola d'ordine sarà #nonmiarrendo, un'espressione ispirata alle battaglie più difficili, quelle che in genere si fanno contro i nemici più duri; un modo di dire, ma ancora prima di essere, che testimonia la difficoltà quotidiana, ma anche la fiducia nella possibilità di farcela. Testimonial sarà Michele, un ragazzo di trent'anni che nonostante la distrofia di Duchenne non si arrende mai, come non si arrendono i nostri ragazzi, le nostre famiglie, i nostri ricercatori e i nostri volontari. E non si arrendono gli italiani che rispondono ai nostri appelli perché si fidano di noi e di quello che possiamo realizzare insieme; perché hanno la certezza che il denaro "investito" vada a buon fine; perché trasparenza ed eticità sono linee guida irrinunciabili per operatori e volontari, aziende e pubbliche amministrazioni che decidono di destinare il loro tempo alla raccolta fondi a favore della migliore ricerca italiana sulle malattie genetiche rare. Anche a loro Fondazione Telethon e UILDM dedicano una campagna di comunicazione ispirandosi a quei valori condivisi con milioni di italiani che ogni anno scelgono di sostenerci.

# JOYSTICK **PANORAMA** APPROVATO

mobilità

*Guidare un'automobile anche quando la mobilità del corpo non permette di girare il volante e azionare i pedali. Anche in Italia, come già in diversi Paesi stranieri, cresce l'apertura ministeriale alle soluzioni digitali.*

**Barbara Pianca**

**I**n DM 179, del marzo 2013, nell'articolo "Guidare con il joystick" (pagina 22), intervistavamo Silvano Zampieri, del consiglio direttivo di UILDM Padova, autore per DM della rubrica "Archimede, ovvero l'arte di arrangiarsi". Zampieri, che da alcuni anni guida il proprio furgone avvalendosi di una soluzione a joystick, manipolando il quale aziona volante, freno e acceleratore, raccontava come, pur esistendo in Italia sistemi di guida a joystick brevettati e fabbricati nel nostro Paese, avesse preferito ricorrere a una tecnologia straniera. Come lui, anche altri sono ricorsi a questa soluzione. L'ammissione del veicolo in Italia, però, non era stata semplice.

In quelle pagine il socio UILDM segnalava in particolare i due principali problemi incontrati: il primo era relativo ai costi importanti sostenuti; il secondo riguardava la burocrazia affrontata per importare l'autovettura modificata in Italia. Ad oggi, il primo problema resta significativo, mentre rispetto al secondo c'è una novità, dal momento che è stato approvato anche in Italia l'utilizzo di una delle tecnologie straniere.

Il 16 settembre scorso, infatti, il Ministero delle infrastrutture e dei trasporti ha approvato i dispositivi di guida digitali per accelerazione, freno e sterzo dello Space Drive II in tutte le sue varianti (leva acceleratore/freno; joystick per direzione; joystick acceleratore/freno; joystick a 4 vie). Di cosa si tratta? Di un prototipo, e delle sue varianti, messo a punto da una ditta tedesca, volto a supplire l'impiego dei pedali e dello sterzo nella guida di un veicolo automobilistico tramite l'utilizzo di un joystick. Grazie alla recente autorizzazione ora tali dispositivi potranno essere installati su gran parte dei veicoli in commercio.

Il rilascio dell'approvazione da parte del Ministero apre una ricaduta pratica. Le commissioni locali che valutano e riconoscono l'idoneità alla guida possono ora prescrivere, qualora ne ricorra la evidente necessità, anche i dispositivi basati sulle tecnologie drive-by-wire, adottate nelle loro soluzioni. La nuova tecnologia, di cui è stata anche formalmente riconosciuta la sicurezza, consente potenzialmente la guida in autonomia a un numero maggiore di persone con gravi limitazioni funzionali, rispetto ai dispositivi e agli adattamenti già presenti nel mercato.

5 agosto 2015. Il Ministero delle politiche agricole, alimentari e forestali approva la legge sull'agricoltura sociale, di cui beneficiano anche i lavoratori con disabilità. Ecco come.

—  
**Valentina  
Bazzani**

# L'AGRICOLTURA È DIVENTATA SOCIALE

Due esempi  
→

## NON TUTTI SONO D'ACCORDO

Giuseppe Guerini, portavoce di Alleanza Cooperative Sociali, non è soddisfatto della nuova legge: «La mia è una presa di posizione che esprime delusione, perché si tratta di un'occasione persa. La legge si è preoccupata di conservare lo status quo più che di aprire a un'effettiva possibilità di innovazione. Sembra si voglia dare una possibilità in più alle imprese agricole, piuttosto che costruire davvero una forma di agricoltura sociale integrata di sviluppo e di inclusione sociale. Banalmente, sarebbe bastato che si fossero riconosciute imprese di agricoltura sociale anche quelle esperienze di carattere imprenditoriale che non hanno la prevalenza di fatturato in agricoltura. Anziché ragionare sul fatturato, si sarebbe potuto ragionare sull'estensione effettivamente coltivata. Un esempio è quello di una comunità alloggio che si occupa di persone con disabilità psichica. Ha coltivazioni estese ma come fatturato ricava di più dalle rette che dall'attività agricola, pur rimanendo un'effettiva attività. Mi sembra un po' discriminante: tutti possono fare il sociale ma non tutti possono fare gli agricoltori».

## COS'È

**S**i tratta di una nuova pratica che, attraverso iniziative promosse in ambito agricolo e alimentare da aziende agricole ma anche cooperative sociali, intende favorire il reinserimento terapeutico di soggetti svantaggiati nella comunità, producendo beni. In questo ambito rientrano le attività che prevedono l'inserimento socio-lavorativo di lavoratori con disabilità, fragili e minori in età lavorativa inseriti in progetti di riabilitazione sociale. Fanno parte dell'agricoltura sociale le prestazioni e le attività sociali e di servizio per le comunità locali, attraverso l'uso di risorse materiali e immateriali dell'agricoltura, l'ausilio di animali, la coltivazione delle piante, le iniziative di educazione ambientale e alimentare, la salvaguardia della biodiversità animale, le fattorie sociali e didattiche.

Nella legge è previsto che le Regioni, le istituzioni pubbliche, i Comuni e gli enti pubblici, nell'ambito dei Piani di sviluppo rurale, promuovano specifici programmi per la multifunzionalità delle imprese agricole, con particolare riguardo all'agricoltura sociale, favorendone la pratica.

1

## LA FATTORIA SOCIALE "IL MELO"

**B**enedetta Bertoldi è titolare dell'azienda agricola Bertoldi di Palù, in provincia di Verona. A seguito di un corso promosso dalla Regione e al diploma specializzato, conseguito lo scorso giugno, Benedetta ha dato il via alla fattoria sociale Il Melo, anche se già da due anni lei e il marito hanno inserito alcune persone svantaggiate nella loro azienda. «In questo momento lavorano con noi quattro ragazzi. Durante il giorno svolgiamo diverse attività, dalla cura dell'orto alla raccolta dei prodotti nei campi, alla semina. I ragazzi ci accompagnano e lavorano con noi, e si occupano anche degli aspetti burocratici svolgendo commissioni e pratiche d'ufficio. In questo periodo stiamo raccogliendo le mele».

## IL COMMENTO SULLA LEGGE

«La nuova legge sull'agricoltura sociale facilita la stipula di convenzioni con l'Ulss o con il Comune direttamente, senza la mediazione dei CEOD, piuttosto che di altre associazioni».

Tesori Della Terra è una cooperativa agricola del cuneese nata alla fine degli anni '90 dall'unione di due realtà: l'azienda agricola biologica Cascina Bianca e l'azienda agricola biologica Panero Rosanna, entrambe dell'associazione Comunità Papa Giovanni XXIII. Cascina Bianca alleva mucche da latte secondo metodi biologici, Panero Rosanna produce verdura e ortaggi biologici. L'incontro delle due aziende ha prodotto una realtà lavorativa capace di autosostenersi producendo prodotti biologici, in grado nel contempo di integrare e valorizzare al proprio interno persone in difficoltà. Oggi Tesori della Terra si è ampliata con il laboratorio agricolo, la fattoria didattica e il maneggio, occasioni di incontro, accoglienza e inclusione sociale. All'inizio del 2013 si è trasformata in società cooperativa sociale e agricola: oggi dà lavoro a 19 soci e occupa nelle sue realtà oltre cinquanta persone. «Siamo convinti» afferma il presidente Maurizio Bergia «che l'agricoltura rappresenti per molti ragazzi con disabilità un grande supporto terapeutico. I tempi dilatati, il contatto con la natura, il rapporto con la terra possono aiutare a riconoscere e valorizzare le risorse di ciascuno. Alcuni ragazzi con disabilità diverse lavorano con noi, superando la logica assistenzialista e diventando veri e propri colleghi. Siamo inseriti in progetti di alternanza scuola-lavoro, inserimento di ragazzi che frequentano centri diurni e sono con noi qualche giorno alla

settimana. Insieme a loro gestiamo un maneggio, una fattoria didattica e un caseificio».

## IL COMMENTO SULLA LEGGE

«Una legge che riconosca giuridicamente il tema dell'agricoltura sociale era importante per una realtà come la nostra, che si occupa da vent'anni di inserimento lavorativo di persone con disabilità in agricoltura. Essa prevede, ad esempio, che negli appalti venga data la precedenza alle realtà che si occupano di agricoltura sociale, e questo rappresenta sicuramente un incentivo. Nei prossimi mesi organizzeremo un incontro pubblico con il vice ministro alle Politiche agricole Andrea Olivero a Cuneo, per presentare ai cittadini il modello dell'agricoltura sociale, che potrebbe rivelarsi vincente anche dal punto di vista economico quando si parla di disabilità».

## PANORAMA

### nuove leggi



Madri con disabilità.

Tra le riflessioni di chi attraverso lo stato interessante ci è passato in prima persona e quelle di chi lo ha studiato, un tuffo dentro a un mondo che reclama la sua normalità.

—  
**a cura di Valentina Bazzani  
e Manuela Romitelli**

con la collaborazione  
del Gruppo donne UILDM

## STATO INTERESSANTE

PANORAMA

—  
maternità

Fotografie  
di **Enrico Procentese**  
per **"Mother and Son"**

Il progetto fotografico **"Mother and Son"** raccoglie una serie di scatti intimi che immortalano la trentaquattrenne Daniela Paoletti e il figlioletto di quattro anni colti nella loro quotidianità tra le mura di casa.

L'interessante  
storia delle donne  
che diventano  
madri

“

«Essere mamma, disabile o meno, è bellissimo. Ancora adesso mi capita di guardare Chiara e pensare “ma possibile che questa sia la mia bambina?!”. Quindi perché rinunciarci a priori? Certo forse ci vuole una sana dose di incoscienza, come qualcuno ha detto a me e mio marito, perché senza dubbio mettere al mondo un figlio ha voluto dire complicarci ulteriormente la vita, che già non era facile, e andare incontro a una serie di incognite. Però, se ci sono le basi, che per me vuol dire una coppia che si vuole veramente bene e che è in grado di affrontare con maturità la situazione, perché rinunciare a priori a una gioia così grande?»

**Donata Scannavini**

## 31 1 31 anni, 1 marito e 2 figlie

**V**alentina Pelissero ha 31 anni, è una donna gioiosa, forte e dinamica, che adora i bambini e lavora in biblioteca nel settore Infanzia. È originaria della Val di Susa e affetta da tetraparesi spastica dalla nascita. È mamma di Viola, 3 anni, e Livia, 8 mesi. Nel 2004 per poter frequentare l'università, Valentina si è trasferita a Torino ed è proprio lì che ha conosciuto Lorenzo, impegnato nel servizio civile. «Abbiamo cominciato a vederci al di fuori della sfera didattica, ci siamo innamorati, fidanzati e dopo due anni siamo andati a convivere. Nel 2008 ci siamo sposati e trasferiti in una casa tutta nostra» racconta Valentina. La scelta di diventare madre è arrivata naturalmente: «Noi li abbiamo sempre desiderati dei bambini» spiega Valentina, «quindi la paura è stata subito sostituita dalla gioia della gravidanza. Prima di restare incinta di Viola infatti, ho avuto tre aborti spontanei e i medici non riuscivano a capirne la causa. All'ospedale Sant'Anna di Torino c'è uno sportello specializzato in ginecologia e disabilità e ho conosciuto una brava dottoressa che mi ha seguita e incoraggiata durante le gravidanze, aiutandomi a superare le paure e il senso di inadeguatezza». Negli anni Valentina ha imparato a non dar peso ai commenti altrui, anche se nessuno si è mai permesso di giudicare la scelta sua e di suo marito. Ha vissuto due gravidanze molto diverse, una normale, l'altra più sofferta. La sua vita, ci racconta, è un incastro di tasselli che insieme funzionano alla perfezione: «Non penso che la vita di una mamma “a quattro ruote” sia più complicata di quella delle altre.



Certo, trovo difficoltà negli spostamenti con le mie bimbe, nel momento in cui devo accompagnarle in qualche posto in cui i mezzi di trasporto non sono accessibili. Non posso fare tutto ciò che di fisico può fare una mamma “normale”, ma durante il giorno c'è una badante che mi aiuta e poi ci sono i nonni, gli zii e altri parenti che fanno a gara per venire a trovarci. Alla sera poi c'è mio marito». La felicità più grande per Valentina è quella di vedere Viola e Livia: «Ho sempre adorato i bambini, ma essere mamma ti mette in gioco in prima persona. Ieri sera le bimbe stavano giocando e ridendo insieme sul tappeto del salotto. E in quel momento ho detto a mio marito che solo il sentirle ridere mi fa dimenticare tutte le fatiche che abbiamo affrontato per averle. Invito le coppie che vogliono provare questa esperienza meravigliosa ad avere coraggio!». **(V.B.)**

«**D**alle ricerche fatte si evidenzia come il tema dell'essere genitori disabili sia molto poco trattato. Questo perché, secondo gli stereotipi, le persone disabili sono troppo dedite alla cura di se stesse per potersi occupare dei figli. Per abbattere tali pregiudizi, occorre partire dall'educazione sociale. Gli adulti con disabilità vengono trattati come se fossero "bimbi grandi", come se la loro patologia fisica influisse anche sull'intelletto. Due autori statunitensi hanno rilevato che la bassa soddisfazione sessuale deriva dalla poca autostima di sé e dalla depressione negli uomini e nelle donne con disabilità fisiche, al punto da voler rinunciare alla vita di coppia.»

— Tratto dalla tesi di laurea "Sostenere il diritto delle persone disabili alla genitorialità: servizi, competenze professionali, strumenti" di **Lucia Sciuto (2007/8)**

«**L**a fertilità è stata studiata solo nelle distrofie miotoniche: la DM1 o distrofia di Steinert e la DM2. Sono le forme che colpiscono i muscoli scheletrici e altri tessuti. Gli studi evidenziano che molte donne con DM1 mantengano un tasso di fertilità normale. Tuttavia si è notato un incremento della percentuale di gravidanze extrauterine nelle donne affette da DM1. Mentre, nelle donne affette da distrofia facio-scapolo-omerale e malattia di Charcot-Marie-Tooth, si ha un aborto pari al 10-20%, come nelle donne sane. Il rischio di parto prima del termine è aumentato in presenza di malattie neuromuscolari, soprattutto se ci sono importanti coinvolgimenti respiratori e cardiaci. Riguardo alle infezioni delle

«**L**a prevenzione è molto importante. Molte donne con disabilità non riescono a stare al passo con i controlli di routine, come il Pap test, esame fondamentale per verificare la presenza di carcinoma o altre malattie. È stato constatato che ciò risulta difficile a causa delle limitazioni di base che sussistono in casi di disabilità più o meno gravi. Gli studi fatti hanno evidenziato una serie infinita di barriere, come la difficoltà a raggiungere i luoghi della sanità e, ancor di più, a superare le difficoltà logistiche come salire sui lettini e assumere la posizione ginecologica. Tutto questo porta alla non considerazione dell'uso di contraccettivi, credendo erroneamente che le donne disabili siano asessuate, e quindi non in grado di avere o volere figli. In conclusione l'accesso limitato ai servizi e alle cure adeguate di ostetricia e ginecologia porta le donne disabili a incorrere in un rischio maggiore di contrarre malattie anche mortali.»

— Tratto dalla tesi di laurea "Tutela del benessere ostetrico-ginecologico in donne con disabilità motoria: screening del cervicocarcinoma, contraccezione e accesso ai servizi" di **Eleonora Ciuffoni (2013/14)**

vie urinarie, durante la gravidanza, sono state riscontrate nelle donne affette da atrofia muscolare spinale e da distrofia di Steinert. Inoltre, il travaglio può essere più difficile e può essere necessario un parto cesareo a causa della muscolatura scheletrica debole. Nelle varie patologie è stato riscontrato un peggioramento dei sintomi della malattia, che in alcuni casi è rimasto stabile e in altri si è risolto dopo il parto. In conclusione, la malattia può essere trasmessa al feto, ma l'ereditarietà della patologia va valutata caso per caso.»

— Tratto dall'intervista di **Gaia Valmarin** alla **dottoressa Tullia Todros**, docente di ginecologia e ostetricia all'Università di Torino (2010)

«Spesso mi sono sentita dire che perché sono disabile sono stata coraggiosa a mettere al mondo due figli, io dico semplicemente che sono una donna che ha deciso di essere madre. E, comunque, tutte le donne che decidono di mettere al mondo dei figli sono coraggiose.»

**Antonella Vitelli**

«A quelle famiglie che vorrebbero avere un figlio dico: pensateci bene, molto bene, ma non troppo. Perché le cose belle portano cose belle e secondo me essere positivi e sereni aiuta più di tanti farmaci e visite!»

**Elisa Tocchet**

*I testi di Scannavini, Vitelli e Tocchet*

*sono stati scelti da Valentina Bazzani per DM. La versione integrale delle interviste è pubblicata dal Gruppo donne UILDM, che le ha curate, a questo indirizzo: [www.uildm.org/gruppodonne/gravidanza-e-maternita/](http://www.uildm.org/gruppodonne/gravidanza-e-maternita/)*

«**L**il concetto d'identità sessuale è definito "multifattoriale", ossia è composto da tanti aspetti. Uno dei fattori più importanti è il proprio corpo, un biglietto da visita con cui presentarsi all'altro. Le donne con una disabilità fisico-motoria, esponendo il loro corpo all'altro, presentano il proprio deficit. Il percorso di formazione della propria identità sessuale è molto complesso e richiede un cammino continuo. In conclusione, molte ricerche hanno evidenziato come le problematiche sessuali emergano molto dopo aver affrontato le disabilità più evidenti.»

— Tratto dalla tesi di laurea "Assistenza dell'ostetrica e sessualità nelle donne disabili fisico-motorie" di **Eleonora Sciascia (2012/2013)**

*I testi di Sciuto, Todros, Ciuffoni e Sciascia sono stati scelti da Manuela Romitelli per DM. La versione integrale dei loro contributi è pubblicata dal Gruppo donne UILDM, che li ha curate, a questo indirizzo: [www.uildm.org/gruppodonne/gravidanza-e-maternita/](http://www.uildm.org/gruppodonne/gravidanza-e-maternita/)*

# IL CALCIO VA IN CARROZZINA ELETTRICA

E vuole arrivare in Brasile alla paralimpiadi

*Si sta poco a poco diffondendo anche in Italia. Il powerchair football è uno sport che, come il wheelchair hockey, può essere praticato da giocatori con malattie neuromuscolari in carrozzina elettrica.*

**T**utti conosciamo il calcio. Uno sport che affascina gli uomini in ogni paese del mondo, ma anche le donne. E poi c'è il **powerchair football**. Parola sconosciuta alla maggioranza delle persone, ma una concreta e consistente minoranza la conosce perfettamente. Stiamo parlando di una versione di calcio praticata, esclusivamente, da persone con disabilità su carrozzine elettriche. «Una squadra di powerchair football dev'essere composta dal numero minimo di giocatori, pari a quattro. Meglio ancora se vi sono da due a quattro riserve. Con 5, 6, 8 giocatori si ha una squadra» afferma Diego D'Artagnan, allenatore di calcio con patentino UEFA, riconosciu-

to dal Settore Tecnico FIGC (Federazione Italiana Giuoco Calcio) di Coverciano, e titolare di Sport&Smile eventi sportivi di Montelupone (MC). La Sport&Smile è l'unica realtà, al momento, a promuovere sul territorio nazionale il powerchair football. L'unica, riconosciuta dalla FIPFA (Federazione Internazionale di Powerchair Hockey), a insegnarlo. Ed è proprio D'Artagnan a spostarsi in tutta Italia per promuovere questo sport e allenare i ragazzi. Le regole del gioco sono le stesse del calcio classico, ma nel powerchair non esiste il fuorigioco ed è vietato il "2vs1" (due contro uno) a meno di tre metri dal pallone. La velocità delle carrozzine non dev'essere superiore a dieci km/h.

**«L'età dei giocatori oscilla dai 14, 15 anni a un massimo di 55, 60. È praticabile da entrambi i sessi, e una squadra può essere anche mista. Il gioco è aperto a tutti, anche alle persone con distrofia muscolare. È solo importante che non si tratti di disabilità cognitiva, altrimenti il giocatore non capirebbe la dinamica del gioco. A seconda del tipo di disabilità del giocatore, si viene inseriti in un campionato equiparato, anche se al momento in Italia non abbiamo**

*questo problema perché siamo ancora in fase di strutturazione e ricerca dei giocatori. Con i numeri attuali siamo però già in grado di costituire un mini campionato e una squadra nazionale. Inoltre, come accade all'estero, dove vi sono campionati già strutturati, le varie tipologie di disabilità vengono suddivise in categorie (D1, D2, D3 e D4).*

*Uno dei nostri obiettivi più importanti è la creazione delle squadre, sparse in tutto il territorio nazionale, affinché possano confrontarsi in una serie di amichevoli. Questo per testare e preparare i giocatori sul campo, cosicché, riuniti in una squadra nazionale, potranno partecipare alle prossime paralimpiadi che si svolgeranno in **Brasile nel 2016**».*

